



**You have downloaded a document from**  
**RE-BUŚ**  
**repository of the University of Silesia in Katowice**

**Title:** Prawa dziecka z chorobą przewlekłą w jego środowisku życia

**Author:** Ewa Syrek

**Citation style:** Syrek Ewa. (2013). Prawa dziecka z chorobą przewlekłą w jego środowisku życia. W: E. Jarosz, B. Dyrda (red.), "Szanować - słuchać - wspierać - chronić : prawa dzieci w rodzinie, szkole, społeczeństwie" (S. 133-150). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI  
W KATOWICACH



Biblioteka  
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki  
i Szkolnictwa Wyższego

#### **Artykuł 24. Konwencji o prawach dziecka**

1. Państwa-Strony uznają prawo dziecka do najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej. Państwa-Strony będą dążyły do zapewnienia, aby żadne dziecko nie było pozbawione prawa dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej.

Ewa Syrek

## Prawa dziecka z chorobą przewlekłą w jego środowisku życia

Rozwój i zdrowie dziecka zależą nie tylko od czynników genetycznych, ale także od wielu czynników natury społecznej i środowiskowej. Zróżnicowania osobowe, środowiskowe, preferowanie w procesie socjalizacji różnych stylów życia, zwiększona ekspozycja na zachowania ryzykowne, zróżnicowany dostęp do opieki medycznej i edukacji zdrowotnej, pozycja socjoekonomiczna (*socio-economist status*) rodzin – czynniki te powodują nierówności w stanie zdrowia dzieci i młodzieży<sup>1</sup>. Mają one także swoje źródło w warunkach społeczno-ekonomicznych, które determinują z kolei życie rodzin, warunki nauki szkolnej, możliwości korzystania z różnych form ochrony zdrowia. Wypadki, urazy, zatrucia, zaburzenia rozwoju i zdrowia psychospołecznego, choroby przewlekłe, niepełnosprawność, zaburzenia wzrastania i rozwoju, zaburzenia funkcjonowania narządów zmysłów, zaburzenia układu ruchowego należą aktualnie do najważniejszych problemów zdrowotnych dzieci i młodzieży w Polsce<sup>2</sup>. Oczywiście, mamy do czynienia z ogromnym zróżnicowaniem chorób i zaburzeń ze względu na objawy, diagnozowanie, przebieg, terapię i prognozy związane z powrotem do zdrowia, ale zdrowienie nie jest wyłącznie uzależnione od działań stricte medycznych. Niebagatelną rolę odgrywają czynniki pozamedyczne, związane – najogólniej problem ujmując z różnymi elementami środowiska życia dziecka, np. rodzinnego, szkolnego, oraz prowadzonej polityki społecznej w zakresie ochrony zdrowia. Pedagogika społeczna obiektem szczególnego zainteresowania

---

<sup>1</sup> J. MAZUR, A. MAŁKOWSKA-SZKUTNIK: *Wyniki badań HBCS 2010. Raport techniczny*. Warszawa, Instytut Matki i Dziecka 2011, s. 19–20; zob. także np. M. SKRZYPEK: *Geneza społecznych nierówności w zdrowiu w perspektywie cyklu życia człowieka na przykładzie choroby niedokrwiennej serca*. W: *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*. Red. K. POPIELSKI, M. SKRZYPEK, E. ALBIŃSKA. Lublin, Wydawnictwo KUL 2010, s. 245–267; J. MAZUR: *Spółeczne nierówności w zdrowiu subiektywnym młodzieży szkolnej w Polsce na tle Unii Europejskiej. Wybrane aspekty metodologiczne ilustrowane wynikami międzynarodowych badań*. Warszawa, Instytut Matki i Dziecka 2010.

<sup>2</sup> Zob. np. *Zdrowie i szkoła*. Red. B. WOYNAROWSKA. Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2000.

czyni środowisko, rozumiane jako element struktury przyrodniczej, kulturowej i społecznej. Środowisko oddziałuje na jednostkę stale lub dłuższy czas bądź krótko, lecz ze znaczną siłą, jako system bodźców o charakterze samorzutnym lub zorganizowanym. Jak podkreślał Stanisław Kowalski<sup>3</sup>, środowisko jest zawsze czyjeś i należy akcentować jego społeczny charakter, „odniesienie środowiska do określonej jednostki w definicjach socjologicznych i pedagogicznych polega na wydzieleniu z całego środowiska tych jego elementów, które danej jednostki faktycznie dotyczą, a więc elementów stanowiących układ bodźców, których wpływom ona podlega”<sup>4</sup>. Coraz częściej jednak w naukach o wychowaniu, a szczególnie w pedagogice społecznej używa się pojęcia „środowisko życia”, zwracając uwagę na konfigurację jego elementów i specyficzne nasycenie. Środowisko życia jednostki rozpatrywać można w różnych kontekstach, np. jego przetwarzania, przenikania wpływów, aktywności / bierności jednostki wobec środowiska, aktywizowania sił społecznych w środowisku, przeciwdziałania zagrożeniom<sup>5</sup>. Pojęcie to jest szczególnie przydatne w pedagogice zdrowia, zwłaszcza że funkcjonujący współcześnie społeczno-ekologiczny<sup>6</sup> model zdrowia, akcentujący holistyczną wizję człowieka jako postaci centralnej, a także wzajemne relacje / powiązania człowieka ze środowiskiem, wykorzystywany bywa w promocji zdrowia (*health promotion*). Człowiek stanowi nieodłączny element środowiska. Jego egzystencja we wszystkich fazach życia pozostaje w nierozzerwalnych z nim związkach. Wielość tych powiązań ilustruje „mandala zdrowia” – model ekosystemu człowieka opracowany w duchu paradygmatu socjoekologicznego w latach siedemdziesiątych XX wieku przez Departament Zdrowia Publicznego w Toronto.

Magdalena Sokołowska<sup>7</sup> już w latach osiemdziesiątych ubiegłego stulecia zwracała uwagę na grupy zależne, do których zaliczała: ludzi starych, przewlekłe chorych, niepełnosprawnych, umysłowo chorych itd., podkreślając, że odpowiedzialność społeczna wobec nich przybiera postać konkretnego działania. Grupy zależne, m.in. osób chorych / niepełnosprawnych, nie są zdolne do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Zaspokojenie ich potrzeb zależy od innych osób bądź instytucji. Jakość życia dzieci z chorobą przewlekłą jest zatem zależna przede wszystkim od sposobu funkcjonowania w środowisku rodziny i wielu różnych instytucji, które w określonym czasie stanowią aktualne środowi-

<sup>3</sup> S. KOWALSKI: *Socjologia wychowania w zarysie*. Warszawa, PWN 1974.

<sup>4</sup> Ibidem, s. 67.

<sup>5</sup> E. MARYNOWICZ-HETKA: *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*. T. 1. Warszawa, PWN 2006, s. 54–65; zob. także np.: *Wielowymiarowość przestrzeni i środowisk wychowawczych*. Red. W. THEISS, M. WINIARSKI. „Pedagogika Społeczna” 2011, nr 3–4, (41–42).

<sup>6</sup> Zob. np.: Z. SŁOŃSKA: *Promocja zdrowia – zarys problematyki*. „Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna” 1996, nr 1–2, s. 39–41; I. HESZEN, H. SĘK: *Psychologia zdrowia*. Warszawa, PWN 2007; A. BAŃKA: *Społeczna psychologia środowiskowa*. Warszawa, PWN 2002.

<sup>7</sup> M. Sokołowska: *Odpowiedzialność społeczna a grupy zależne*. „Studia Socjologiczne” 1981, nr 3, s. 8–15.

sko życia dziecka, m.in. instytucji medycznych, edukacyjnych czy opiekuńczych. Zależność w tym przypadku rozumiana jest jako cecha położenia społecznego dziecka z chorobą przewlekłą, obejmująca: zależność fizyczną, psychiczną i opiekuńczą dziecka od rodziców / opiekunów w zaspokajaniu potrzeb egzystencjalno-zdrowotnych w chorobie.

W Konwencji o prawach dziecka przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 roku podkreśla się, iż:

[...] dziecko z uwagi na swoją niedojrzałość fizyczną oraz umysłową, wymaga szczególnej opieki i troski, w tym właściwej ochrony prawnej zarówno przed jak i po urodzeniu<sup>8</sup>.

Według konwencji (art. 1.) termin „dziecko” oznacza:

[...] każdą istotę ludzką w wieku poniżej osiemnastu lat, chyba że zgodnie z prawem odnoszącym się do dziecka uzyska ono wcześniej pełnoletniość.

Rodzice / opiekunowie bardzo różnie wywiązują się z nałożonych na nich praw i obowiązków względem swojego potomstwa, warto zatem podkreślić, że „zgodnie z kodeksem rodzinnym i opiekuńczym, zasadnicza treść władzy rodzicielskiej dotyczy nie tylko uprawnień rodziców wobec dziecka, ale także obowiązków wobec niego. A zatem sprawowanie władzy jest nie tylko prawem, ale i obowiązkiem rodziców”<sup>9</sup>. Jednym z trzech podstawowych elementów władzy rodzicielskiej jest sprawowanie pieczy nad dzieckiem, polegające na stałej trosce i staraniu się o dziecko, czyli na tworzeniu mu odpowiednich warunków do życia, ochranianiu go przed niebezpieczeństwami, zapewnieniu mu warunków do prawidłowego rozwoju. Piecza nad dzieckiem jest prawem i zarazem obowiązkiem w ramach wychowania i kierowania dzieckiem, zwłaszcza ukierunkowywania jego postępowania i podejmowania decyzji, dopóki samo nie będzie do tego zdolne<sup>10</sup>. W rodzinach dysfunkcyjnych często dochodzi do zaniedbywania zdrowotnego / leczniczego, będącego jednym z rodzajów przemocy wobec dziecka, dotyczącym bądź podjęcia działań, bądź braku odpowiednich działań<sup>11</sup>, obejmującym: brak dbałości o dziecko w okresie prenatalnym, nieudzielanie pomocy dziecku w przypadku złego samopoczucia psychofizycznego, objawów choroby lub wypadku, lekceważenie skarg dziecka odnośnie do zdrowia, niezapewnienie specjalistycznej opieki zdrowotnej w chorobie / niepełnosprawności, zaniechanie

<sup>8</sup> Konwencja o prawach dziecka, Preambuła, s. 1. [www.bropd.gov.pl/detail.php?recid](http://www.bropd.gov.pl/detail.php?recid) [data dostępu: 9.06.2012].

<sup>9</sup> A. KWAK, A. MOŚCISKIER: *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*. Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak” 2002, s. 91.

<sup>10</sup> Ibidem, s. 91–92.

<sup>11</sup> E. SYREK: *Zdrowie i wychowanie a jakość życia. Perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*. Katowice, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego 2008, s. 123.

szczepień, opieki dentystycznej i pediatrycznej stosownie do wieku dziecka, nieprawidłową opiekę nad dzieckiem przewlekle chorym / niepełnosprawnym, brak utrzymywania higieny codziennej dziecka, niestosowanie się do zaleceń medycznych i rehabilitacyjnych, podejmowanie takich działań „lecniczych”, które stanowią zagrożenie dla zdrowia i życia dziecka, pozostawienie dziecka chorego bez opieki, opuszczenie dziecka w sensie fizycznym i/lub emocjonalnym. Różne formy krzywdzenia dzieci<sup>12</sup> we wszystkich krajach na świecie są zjawiskiem obserwowanym od zarania dziejów, a współcześnie, nie tylko stały się przedmiotem zainteresowań naukowych, ale wielu działań międzynarodowych polskich organizacji w walce o prawa dziecka. Niektóre z nich – te dotyczące dziecka z chorobą przewlekłą – zostaną omówione w niniejszym artykule.

Choroba różnicuje doświadczanie świata społecznego w dzieciństwie. Odgrywa zatem znaczącą rolę w dynamice kształtowania się kompetencji uczestnictwa społecznego. Wiele zróżnicowanych czynników warunkuje ukształtowanie kompetencji uczestnictwa w okresie dzieciństwa<sup>13</sup>. Takim niezwykle ważnym czynnikiem jest stan zdrowia. Choroba przewlekła charakteryzuje się długim okresem trwania, często nieodwracalnymi zmianami patologicznymi w organizmie, koniecznością długotrwałej opieki medycznej i odpowiedniej rehabilitacji. Przebiega w sposób dynamiczny, a jej obraz kliniczny zmienia się w czasie. Można w niej wyróżnić: zaostrzenie objawów (*exacerbatio*), zmniejszenie się nasilenia (*remissio*) czy ustąpienie objawów (*intermissio*). Na przebieg choroby wpływa wiele zmiennych somatycznych i psychospołecznych<sup>14</sup>. Choroba przewlekła pojawia się w różnym wieku. Ma długotrwały przebieg. Może trwać przez całe życie dziecka. Leczenie jest długie i często uciążliwe, wymaga częstego przebywania w szpitalu. Niektóre choroby zagrażają życiu dziecka<sup>15</sup>. Brak jest jednolitej definicji choroby przewlekłej. Amerykańska Akademia Pediatrii tak ją definiuje:

Przewlekłe problemy zdrowotne to zaburzenia trwające trzy miesiące lub dłużej, wpływające na funkcjonowanie fizyczne, intelektualne i psychiczne dziecka w następstwie występujących objawów, konieczności leczenia, ograniczeń w aktywności w szkole, pracy, rekreacji w rodzinie<sup>16</sup>.

<sup>12</sup> Zob. np. E. JAROSZ: *Ochrona dzieci przed krzywdzeniem. Perspektywa globalna i lokalna*. Katowice, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego 2008.

<sup>13</sup> J. MODRZEWSKI: *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne. Studium socjopedagogiczne*. Poznań, Wydawnictwo Uniwersytetu im. A. Mickiewicza 2004, s. 106–108.

<sup>14</sup> B. ZIÓŁKOWSKA: *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. Gdańsk, GWP 2010, s. 29.

<sup>15</sup> E. GÓRALCZYK: *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*. Warszawa, Wydawnictwo Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej 2009, s. 10.

<sup>16</sup> *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży*. Red. B. WOYNAROWSKA. W: *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Warszawa, PWN 2010, s. 20.



Choroba przewlekła wpływa na funkcjonowanie psychofizyczne oraz społeczne dziecka, powoduje ograniczenia w różnych sferach aktywności i wymaga długotrwałego leczenia. Dziecko dotknięte chorobą przewlekłą jest narażone na zaburzenia funkcji różnych organów ciała oraz na wiele dolegliwości, takich jak: ból, osłabienie, ograniczenie sprawności fizycznej, a często również psychicznej. Choroba przewlekła może negatywnie wpływać na rozwój dziecka i prowadzić do zaburzeń, np. sprawności intelektualnej, procesów poznawczych. Jest dla dziecka niezwykle stresująca. Narusza jego równowagę i odporność endogenną<sup>17</sup>. Choroba posiada trzy wymiary: medyczny / biologiczny, psychologiczny oraz społeczny, które wzajemnie się przenikają. W sferze biologicznej zmiany najczęściej dotyczą: zmian w budowie anatomicznej i funkcjonowania narządu lub układu wewnętrznego objętego chorobą, niekorzystnego wpływu na rozwój fizyczny (np. zaburzenia wzrostu, wagi, szybsze wyczerpanie sił, obniżenie wydolności fizycznej). W sferze psychicznej zmiany obejmują: zaburzenia pracy ośrodkowego układu nerwowego, przeżywanie stresu związanego z chorobą, zaburzenia obrazu samego siebie i poczucia tożsamości, obniżenie aktywności intelektualnej i poznawczej, utrata poczucia bezpieczeństwa. W sferze społecznej konsekwencją choroby przewlekłej są: zmiana sytuacji życiowej dziecka (częste przebywanie w szpitalu, sanatorium), trudności w pełnieniu ról społecznych, np. ucznia, obniżenie zdolności do wykonywania zadań związanych z rolami społecznymi, poczucie zagrożenia w trudnych sytuacjach, wolne tempo pracy, trudności w relacjach z rówieśnikami<sup>18</sup>. Codzienne funkcjonowanie dziecka z chorobą przewlekłą i jego rodziców / opiekunów jest szczególnie trudne, wymaga wsparcia i pomocy dziecku i jego rodzinie<sup>19</sup>.

W Polsce minister zdrowia określił listę 41 chorób zakaźnych, psychicznych, przewlekłych, wrodzonych lub nabytych<sup>20</sup>; wśród nich są m.in.: cukrzyca, gruź-

<sup>17</sup> A. MACIARZ: *Dziecko przewlekłe chore*. W: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. Red. T. PILCH. Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak” 2003; Zob. np.: B. TOBIASZ-ADAMCZYK: *Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Nowe spojrzenie na chorego*. W: *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Red. A. OSTROWSKA. Warszawa, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN 2009; W. PIŁECKA: *Zmaganie się dziecka z przewlekłą chorobą somatyczną-od radzenia sobie do transcendencji*. W: *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*. Red. B. ANTOSZEWSKA. Toruń, Wydawnictwo Akapit 2011.

<sup>18</sup> B. ZIÓŁKOWSKA: *Dziecko chore...*, s. 43–45; zob. np. B. TOBIASZ-ADAMCZYK: *Jakość życia...*

<sup>19</sup> Zob. np.: E. JANION: *Samopoczucie dzieci długotrwale chorych w rodzinie*, W: *By człowiek nie musiał cierpieć... Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*. Red. A.A. ZYCH, A. NOWICKA. Wrocław, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej 2007.

<sup>20</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 grudnia 2009 roku w sprawie wykazu chorób oraz wykazu leków i wyrobów medycznych, które ze względu na te choroby są przepisywane bezpłatnie, za opłatą ryczałtową lub częściową odpłatnością. DzU, 9.212.1647, z dnia 14.12.2009.

lica, mukowiscydoza, nowotwory złośliwe, padaczka, schizofrenia, zespoły wrodzonych defektów metabolicznych (np. alergia pokarmowa), zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi jako element kompleksowego (zawierającego psychoterapię) leczenia dzieci powyżej 6. roku życia. W Konwencji o prawach dziecka (art. 23., pkt 1.), zaznaczono, że:

dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa.

Uznaje się również prawo dziecka do „najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej”. Dążyć należy „do zapewnienia, aby żadne dziecko nie było pozbawione dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej” (art. 24., pkt 1.). Współcześnie bardzo wyraźnie zaznaczają się różnice w stanie zdrowia poszczególnych osób (dorosłych i dzieci) oraz grup społecznych. Różnice te determinuje wiele zmiennych, m.in. równego dostępu do opieki zdrowotnej. Społeczno-ekologiczny model zdrowia zakłada istnienie nierównego dostępu do opieki zdrowotnej w zależności od wielu zmiennych społeczno-demograficznych, m.in. wieku, płci, warunków materialnych, wykształcenia, statusu społecznego.

Dziecko z chorobą przewlekłą bardzo często konsultuje się z lekarzem / lekarzami i przebywa w szpitalu przez dłuższy czas, staje się więc pacjentem korzystającym ze świadczeń zdrowotnych. Prawo do ochrony zdrowia zapewnia artykuł 68. ust. 1. Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku<sup>21</sup>. W Karcie praw pacjenta<sup>22</sup>, w rozdziale czwartym zatytułowanym *Prawa dziecka w trakcie udzielania świadczeń zdrowotnych* podkreśla się iż dziecko – jako pacjent poniżej 18. roku życia – posiada prawo „do korzystania z większości praw przysługujących osobom dorosłym w trakcie korzystania ze świadczeń zdrowotnych”, uwzględniając uprawnienia rodziców / opiekunów z uwagi na ograniczenia wynikające z wieku dziecka (s. 17). Dziecko ma prawo do: „świadczeń opieki zdrowotnej na zasadach i w zakresie określonych dla osób ubezpieczonych”, do dodatkowych świadczeń zdrowotnych lekarza stomatologa kwalifikujących się jako świadczenia gwarantowane dla dzieci i młodzieży do lat 18. Osobie małoletniej powyżej lat 16 lekarz ma obowiązek udzielić przystępnej informacji dotyczącej przebiegu prawidłowego procesu diagnostycznego i terapeutycznego, informacji o stanie zdrowia, rozpoznaniu, metodach diagnostycznych, leczniczych

<sup>21</sup> DzU, Nr 78, poz. 483, z późn. zm.

<sup>22</sup> [www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma\\_struktura\\_/docs/karta\\_praw\\_pacjenta\\_07.08.2007.pdf](http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura_/docs/karta_praw_pacjenta_07.08.2007.pdf) [data dostępu: 17.08.2012]; zob. także: J.B. KARSKI: *Promocja zdrowia dziś i perspektywy jej rozwoju w Europie*. Warszawa, Wydawnictwo CeDeWu 2009, rozdz. 4.4.2.: *Sprawy bezpieczeństwa pacjentów, w tym profilaktyki i kontroli zakażeń związanych z opieką zdrowotną*.



oraz o możliwych następstwach ich zastosowania lub zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniach. Z kolei małoletni ma prawo do „wyrażania swojego zdania”. Od małoletniego powyżej lat 16 wymaga się również zgody – obok zgody przedstawiciela ustawowego – na wykonanie badania lub udzielenie innego świadczenia zdrowotnego, a w przypadku zabiegu operacyjnego o podwyższonym ryzyku wymagana jest pisemna zgoda w formie pisemnej (obok zgody ustawowego przedstawiciela). Małoletni powyżej 16. roku życia ma „prawo do wyrażenia sprzeciwu na pobranie po śmierci komórek, tkanek i narządów”. W przypadku małoletniego, który ukończył lub nie 16 lat i jest w stanie „z rozważaniem wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie medycznym i badaniu klinicznym” (po poinformowaniu o „istocie, znaczeniu, skutkach i ryzyku badania”) konieczne jest wyrażenie przez niego świadomej zgody w formie pisemnej (obok zgody przedstawiciela ustawowego) na udział w działaniach leczniczych. W każdej chwili małoletni ma prawo cofnąć zgodę na udział w badaniu klinicznym lub eksperymencie. Aby zminimalizować ból i dyskomfort w trakcie badania klinicznego, należy małoletniemu zapewnić udział w badaniu personelu medycznego posiadającego stosowną wiedzę w zakresie postępowania z małoletnimi oraz wiedzę z zakresu zastosowania metod służących minimalizacji dyskomfortu związanego z badaniem. Małoletni powyżej lat 13 ma prawo do wyrażenia zgody na pobranie szpiku kostnego na rzecz rodzeństwa, jeżeli nie spowoduje to dającego się przewidzieć upośledzenia sprawności organizmu małoletniego. Małoletni powyżej lat 16 ma prawo do złożenia wniosku do sądu opiekuńczego właściwego dla jego miejsca zamieszkania o zgodę na pobranie szpiku kostnego lub komórek krwiotwórczych krwi obwodowej w sytuacji, gdy istnieje bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia rodzeństwa małoletniego. Jeśli małoletni urodził się w szpitalu lub został przyjęty do szpitala przed ukończeniem 7. roku życia, jest on zaopatrzony w znak tożsamości. Jeśli małoletni powyżej lat 16 jest zdolny do wyrażenia zgody, wymagana jest również jego zgoda na przyjęcie do szpitala psychiatrycznego (s. 18–19). W Karcie praw pacjenta w każdym przypadku prawa pacjenta podane jest odwołanie do stosownych, obowiązujących podstaw prawnych<sup>23</sup>. Wydaje się, iż społeczne propagowanie praw małoletniego pacjenta jest niezbędne nie tylko w instytucjach opieki zdrowotnej, ale także w środowisku szkolnym, np. w ramach szkolnej edukacji zdrowotnej. Warto podkreślić, iż zgodnie z artykułem 26. ust. 1. ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta<sup>24</sup> podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych udostępnia dokumentację medyczną pacjentowi lub jego przedstawicielowi ustawowemu bądź osobie upoważnionej przez pacjenta. Gdy rodzice niepełnoletniego dziecka chcą mieć dostęp do

<sup>23</sup> Szczegółowych informacji o prawach pacjenta udziela Biuro Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia.

<sup>24</sup> DzU 2009, Nr 52, poz. 417 z późn. zm.

dokumentacji medycznej dotyczącej stanu zdrowia dziecka oraz udzielanych mu świadczeń zdrowotnych jako jego przedstawiciela ustawowi, wówczas podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych nie może wymagać od nich sporządzenia upoważnienia dla samych siebie, które uprawniałoby do wglądu w dokumentację medyczną dziecka.

Małoletni z chorobą przewlekłą znajdują się pod stałą kontrolą medyczną. Jeśli dzieci nie mogą być leczone w środowisku domowym, to stają się pacjentami szpitali, często przez dłuższy czas. Sytuacja dziecka jako pacjenta oraz jakość jego życia w warunkach szpitala są zupełnie inne niż dziecka przebywającego w warunkach domowych<sup>25</sup>. Pobyt dziecka w szpitalu, zwłaszcza jeśli jest on długotrwały, może negatywnie wpływać na jego psychiczne funkcjonowanie<sup>26</sup>, powodując m.in.: bierność i akceptację choroby i własnej sytuacji, poczucie izolacji, stres, stany lękowe, poczucie utraty odpowiedzialności za własne życie, poczucie, że szpital jest środowiskiem życia, poczucie osamotnienia, stany depresyjne. Przeżywanie przez dziecko sytuacji hospitalizacji zależy od wielu czynników, m.in. od: wieku dziecka, rodzaju i stanu choroby, relacji z rodzicami, atmosfery, którą tworzy personel medyczny na oddziałach i w szpitalach dziecięcych. Także rodzice w specyficzny sposób przeżywają pobyt dziecka w szpitalu.

W trosce o zdrowie dzieci podjęto inicjatywę pod nazwą Szpital Przyjazny Dziecku (FHI – Baby-Friendly Hospital Initiative), którą zapoczątkowały WHO i UNICEF w 1991 roku w czasie Międzynarodowej Konferencji Towarzystwa Pediatrycznego w Ankarze. Określono następujące jej cele:

- umożliwienie matkom, na podstawie uprzednio dostarczonych informacji, dokonywania właściwych wyborów dotyczących żywienia dzieci;
- popieranie karmienia piersią;
- promowanie wyłącznie karmienia piersią w pierwszych sześciu miesiącach;
- zakaz dostarczania do szpitali bezpłatnych odżywek dla dzieci oraz na potrzeby zdrowotne matek i dzieci;
- włączenie w razie potrzeby innych zagadnień<sup>27</sup>.

Szpital Przyjazny Dziecku sprawuje opiekę medyczną nad noworodkami. Na całym świecie tytuł ten otrzymują szpitale i oddziały położnicze, które w odpowiedni sposób propagują karmienie piersią<sup>28</sup>. W Polsce jako pierwsza otrzymała ten tytuł Katedra i Klinika Położnictwa w Bytomiu. Aktualnie ten tytuł posiada 90 polskich szpitali.

<sup>25</sup> Zob. np. M. SOKOŁOWSKA: *Szpitala i pacjenci*. W: *Socjologia medycyny...*

<sup>26</sup> B. ZIÓŁKOWSKA: *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekłe chorych*. Gdańsk, GWP 2010, s. 163–164.

<sup>27</sup> *Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*. Tłum. J.B. KARSKI. Warszawa–Kraków, Wydawnictwo Uniwersyteckie Vesalius 2001, s. 65.

<sup>28</sup> [www.zoz.chelmno.pl/zoz/index.php?option=com\\_content&task=view&id=275](http://www.zoz.chelmno.pl/zoz/index.php?option=com_content&task=view&id=275) [data dostępu: 26.08.2012].

Ważnym dokumentem dla wszystkich dzieci będących pacjentami szpitali jest Europejska karta praw dziecka w szpitalu<sup>29</sup>, opracowana przez brytyjskie Krajowe Stowarzyszenie na rzecz Opieki nad Dziećmi w Szpitalu (NAWCH – National Association for the Welfare of Children In Hospital), i zatwierdzona w 1988 roku przez 13 krajów podczas I Europejskiej Konferencji Stowarzyszeń na rzecz Dzieci w Szpitalu<sup>30</sup>. Stanowi ona zbiór 10 praw, które należy przestrzegać w każdym szpitalu / oddziale dziecięcym w Europie:

1. Dzieci powinny być przyjmowane do szpitala tylko wtedy, kiedy leczenie nie może być prowadzone w domu, pod opieką poradni lub na oddziale dziennym.
2. Dzieci powinny mieć prawo do tego, aby cały czas razem z nimi przebywali w szpitalu rodzice lub opiekunowie. Nie powinno być żadnych ograniczeń dla osób odwiedzających – bez względu na wiek dziecka.
3. Rodzicom należy stwarzać warunki pobytu w szpitalu razem z dzieckiem, trzeba ich zachęcać do pozostania przy dziecku i pomagać im w tym. Pobyt rodziców z dzieckiem w szpitalu nie może narażać ich na dodatkowe koszty lub utratę zarobków. Aby mogli oni uczestniczyć w opiece nad dzieckiem, powinni być na bieżąco informowani o sposobie postępowania i zachęceni do aktywnej współpracy.
4. Dzieci i rodzice powinni mieć prawo do uzyskiwania informacji, w przypadku dzieci – w sposób odpowiedni do ich wieku i możliwości pojmowania. Należy starać się o łagodzenie i unikanie zbędnych stresów fizycznych i emocjonalnych dziecka w związku z jego pobytem w szpitalu.
5. Dzieci i ich rodzice mają prawo współuczestniczyć we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia. Każde dziecko powinno być chronione przed zbędnymi zabiegami diagnostycznymi i klinicznymi.
6. Dzieci powinny przebywać razem z innymi dziećmi w podobnym wieku. Nie należy umieszczać dzieci razem z dorosłymi.
7. Dzieciom w szpitalu należy umożliwić zabawę, odpoczynek i naukę odpowiednią do ich wieku i samopoczucia. Ich otoczenie powinno być tak zaprojektowane, urządzone i wyposażone, aby zaspokajało dziecięce potrzeby.
8. Przygotowanie i umiejętności personelu muszą zapewniać zaspokojenie potrzeb fizycznych i psychicznych dzieci.
9. Zespół opiekujący się dzieckiem w szpitalu powinien zagwarantować mu ciągłość leczenia.
10. Dzieci należy traktować z taktem i wyrozumiałością. Ich prawo do intymności powinno być zawsze szanowane.

Dokument ten stanowi podstawę do tworzenia w szpitalach – będących okresowym środowiskiem życia dziecka – warunków i atmosfery minimalizu-

---

<sup>29</sup> [www.czd.pl/index.php?option=com\\_content&view=article&d=607&dtemid=387](http://www.czd.pl/index.php?option=com_content&view=article&d=607&dtemid=387) [data dostępu: 25.08.2012].

<sup>30</sup> [www.bpp.gov.pl/rozdzial\\_4.html](http://www.bpp.gov.pl/rozdzial_4.html) [data dostępu: 25.08.2012].

jącej traumę i osamotnienie dziecka w trakcie leczenia szpitalnego celem poprawiania jakości jego życia. Szkoły specjalne zorganizowane w zakładach opieki zdrowotnej zapewniają realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki podczas pobytu na leczeniu<sup>31</sup>.

Małoletni z chorobą nowotworową (terminalnie chorzy) często są objęci opieką hospicyjną. Pierwsze hospicjum dla dzieci powstało w Warszawie w 1994 roku. Liczba dzieci przebywających pod opieką hospicjum wzrosła w ostatnim dziesięcioleciu pięciokrotnie. „Podstawowym celem pediatrycznej opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia dziecka i jego rodziny w obliczu nieuleczalnej choroby poprzez leczenie przykrych objawów, takich jak ból, duszność, objawy neurologiczne, zmęczenie i szereg innych, a także poprzez wsparcie psychologiczne i duchowe oraz opiekę nad rodziną w okresie żałoby”<sup>32</sup>. Wśród małych dzieci najczęstszą przyczyną zgonów, po urazach i wypadkach, są nowotwory; 1/4 pacjentów hospicjów to dzieci z chorobą nowotworową. W hospicjach dla dorosłych chorzy onkologicznie stanowią 90% pacjentów. Sytuacja ta wynika z tego, że w Polsce rozpoznaje się od 1100 do 1200 nowych przypadków wśród dzieci, a wśród dorosłych ponad 130 tys. Dzieci chorują na inne nowotwory niż dorośli. Nowotwory u dzieci charakteryzują się złośliwością i dużą dynamiką wzrostu, ale dobrze reagują na terapię onkologiczną (70% dzieci ma szansę na trwałe wyleczenie). Okres terminalny w przypadku dzieci jest znacznie krótszy niż u dorosłych ze względu na agresywność i dynamikę przebiegu nowotworów dziecięcych<sup>33</sup>. Dziecko jest silnie związane z rodziną. Pediatryczna opieka paliatywna zakłada, że dziecko terminalnie chore powinno przebywać w środowisku rodzinnym. Opieka paliatywna ma charakter domowy. Dzieci są obejmowane opieką paliatywną także na oddziałach szpitalnych. W niektórych przypadkach z powodu sytuacji rodzinnej konieczne jest umieszczenie dziecka w hospicjum stacjonarnym<sup>34</sup>.

Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu została podpisana 29 listopada 2007 roku w Warszawie podczas konferencji „Problemy związane z opieką

<sup>31</sup> Rozporządzenie MENiS z dnia 27 lutego 2003 roku w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w szkołach specjalnych zorganizowanych w zakładach opieki zdrowotnej i jednostkach pomocy społecznej.

<sup>32</sup> M. STOLARSKA: *Pediatryczna opieka paliatywna*. „Przegląd Pediatryczny” 2010, T. 40, nr 4, s. 201; zob. także np. Z. BOHDAN: *Wolontariat hospicyjny wśród dzieci – szczególne wyzwanie i zobowiązanie*. W: *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Red. P. KRAKOWIAK, A. MODLIŃSKA, J. BINNEBESEL. Gdańsk, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to życie” 2009.

<sup>33</sup> M. STOLARSKA: *Pediatryczna opieka...*, s. 201–202.

<sup>34</sup> Ibidem, s. 202; zob. także np. T. DANGEL: *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce*, „Polska Medycyna Paliatywna” 2004, T. 3, nr 4; J. BINNEBESEL: *Odczuwane doświadczanie choroby nowotworowej przez dzieci hospitalizowane na oddziałach pediatryczno-onkologicznych*. W: *By człowiek nie musiał cierpieć... Księga jubileuszowa...*; T. DANGEL, M. MURAWSKA, W. MARCINIAK, K. DANGEL: *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2010)*. „Medycyna Paliatywna” 2011, nr 3.

paliatywno-hospicyjną nad dziećmi”. Kartę podpisali: dr Janusz Kochanowski, Rzecznik Praw Obywatelskich, Zbigniew Nosowski, Redaktor Naczelny miesięcznika „Więź”, oraz obecni na spotkaniu pracownicy hospicjów. Karta zawiera 10 zasad opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi przebywających w warunkach domowych<sup>35</sup>:

- każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych;
- chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu;
- dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne skierowane na poprawę jakości życia;
- dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami;
- opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być, w relacjach z personelem medycznym, traktowani partnersko;
- rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem ich dziecka;
- każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczącej sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem;
- personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny;
- rodzice powinni mieć możliwość odbycia konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka;
- rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym, odpowiednio dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci;
- cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak okaże się to potrzebne<sup>36</sup>.

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich rodzin działające w Wielkiej Brytanii sformułowało 14 zasad postępowania w opiece paliatywnej – tzw. kartę ACT. Uwzględnia ona – poza wymienionymi zasadami rodzimej Karty praw dziecka śmiertelnie chorego w domu następujące prawa:

<sup>35</sup> [www.rpo.gov.pl/index.php?md=3651](http://www.rpo.gov.pl/index.php?md=3651) [data dostępu: 4.09.2012].

<sup>36</sup> Ibidem. Na tej stronie każdy może złożyć swój podpis pod Kartą praw dziecka śmiertelnie chorego w domu.

- każda rodzina może uzyskać dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytnięcie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu, jak i w warunkach „domu poza domem” (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytnięcia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką; instytucje takie działają w Wielkiej Brytanii);
- każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego;
- każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu<sup>37</sup>.

W polskich warunkach rodziny dzieci z chorobą przewlekłą aktualnie nie mogą liczyć na tego rodzaju pomoc.

Wypracowane w socjologii teorie choroby jako zjawiska społecznego wydają się niezwykle przydatne w pedagogice, pozwalają bowiem na osadzenie analiz choroby w kontekście społecznym, który wyznacza w pewien sposób rodzaj społeczno-pedagogicznej pomocy i wsparcia społecznego. Talcott Parsons wyróżnił następujące cechy choroby jako roli społecznej<sup>38</sup>:

- jednostka może być zwolniona z odgrywania ról i pełnienia zadań społecznych, a zakres i czas trwania choroby mogą być różne;
- postawa wyrażająca chęć powrotu do zdrowia jest warunkiem koniecznym, aczkolwiek nie jedynym, wyzdrowienie wymaga bowiem odpowiednich zabiegów terapeutycznych;
- osoba chora powinna uważać chorobę za stan niepożądany i podejmować wysiłki w celu powrotu do zdrowia;
- osoba chora lub inne osoby odpowiedzialne są obowiązane do skorzystania z kwalifikowanej pomocy w placówkach służby zdrowia.

Koncepcję choroby jako dewiacji społecznej zapoczątkował T. Parsons, a kontynuował m.in. E. Freidson, który w koncepcji choroby wyróżnił dwa typy dewiacji<sup>39</sup>: pierwotną – gdy anomalie w stanie zdrowia powodują modyfikowanie sposobu odgrywania ról społecznych, oraz wtórną – gdy choroba wymusza przyjęcie nowych ról. Uważał on, że istotne znaczenie mają cztery wymiary choroby: czas trwania, zakres i możliwości wyleczenia, stopień niezdolności, potencjalna degradacja w sensie piętna społecznego. Traktowanie choroby jako dewiacji jest częścią szerszej, socjologicznej teorii strukturalno-funkcjonalnej, podejmu-

<sup>37</sup> [www.hospicja.pl/hospicja/article/917/925.html](http://www.hospicja.pl/hospicja/article/917/925.html) [data dostępu: 4.09.2012].

<sup>38</sup> T. PARSONS: *Struktura społeczna a osobowość*. Cyt. za: M. SOKOŁOWSKA: *Idee zdrowia i choroby w socjologii*. W: *Spółczesność i socjologia. Księga poświęcona Janowi Szczepańskiemu*. Red. J. KULPIŃSKA. Warszawa–Wrocław–Kraków–Gdańsk–Łódź, Wydawnictwo Ossolineum 1985, s. 385.

<sup>39</sup> Cyt. za: B. TOBIASZ-ADAMCZYK: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 1998, s. 17–18.



jącej próbę wyjaśniania reguł życia społecznego. Chorobę uznaje się za rodzaj zakłócenia porządku społecznego (*social order*). Ujęcie choroby w kategoriach stygmatyzacji (*stigma*) po raz pierwszy przedstawił w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia Erving Goffman w pracy *Asylum* w odniesieniu do położenia społecznego pacjentów klinik psychiatrycznych<sup>40</sup>. Krytycy koncepcji choroby jako dewiacji podkreślali brak zwracania uwagi na indywidualne przeżywanie choroby, która wiąże się z cierpieniem, bólem, bezradnością i bolesnym doświadczaniem. Współczesna myśl socjologiczna analizuje wiedzę zdroworozsądkową, życie codzienne oraz przemiany subiektywne i obiektywne związane z rzeczywistością w zakresie zagadnień dotyczących zdrowia i choroby, odwołując się do koncepcji socjologii humanistycznej, m.in. fenomenologii i interakcjonizmu socjologicznego. Przedstawiciele interakcjonizmu uważają, „że choroba jako zjawisko społeczne pojawia się na skutek oddziaływania czynników zewnętrznych (środowiskowych)”<sup>41</sup>. Problematyka zdrowia i choroby ma charakter interdyscyplinarny. Koncepcje i wyniki badań z zakresu socjologii zdrowia i choroby jako subdyscypliny socjologii są wykorzystywane w pedagogice zdrowia, będącej subdyscypliną pedagogiki. Przedmiotem jej zainteresowań badawczych i analiz są społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia i choroby, wieloaspektowe i wielosektorowe działania środowiskowe (instytucjonalne i pozainstytucjonalne) na rzecz zdrowia różnych grup społecznych oraz badanie i ewaluacja procesu edukacji zdrowotnej (kształcenia i wychowania) ukierunkowanej na doskonalenie zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego, a także umiejętności życiowych sprzyjających zdrowemu stylowi życia i poprawie jakości życia w każdym okresie życia człowieka celem projektowania pedagogicznych (w tym edukacyjnych) działań kompensacyjnych na rzecz jednostki i środowiska, wykorzystywanych również w pracy socjalnej<sup>42</sup>. W centrum zainteresowań naukowo-badawczych i analiz są nie tylko społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia i choroby, lecz – co jest oczywistą konsekwencją – m.in. jakość życia dziecka chorego, wynikająca nie tylko z rodzaju choroby, ale także funkcjonowania rodziny i instytucji medycznych, opiekuńczych, społecznych i edukacyjnych<sup>43</sup>.

Współcześnie zarówno w literaturze socjologicznej, jak i pedagogicznej analizuje się kwestie marginalizacji społecznej różnych grup społecznych, zwracając uwagę przede wszystkim na ubóstwo społeczne czy niepełnosprawność, będące

---

<sup>40</sup> *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Red. J. BARAŃSKI, W. PIĄTKOWSKI. Wrocław, Oficyna Wydawnicza ATUT 2002, s. 26.

<sup>41</sup> B. URAMOWSKA-ŻYTO: *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*. W: *Socjologia medycyny...*, s. 76.

<sup>42</sup> E. SYREK: *Zdrowie i wychowanie a jakość życia...*, s. 21.

<sup>43</sup> Zob. np. EADEM: *Krzywdzenie dziecka w rodzinie przez zaniedbanie lecznicze*. „Chorowanna” 2010, T. 1 (34): *Dzieciństwo – witraż bolesny*. Red. E. JAROSZ; A. DWORAK: *Jakość życia dziecka z alergią. Uwarunkowania środowiska rodzinnego*. Toruń, Wydawnictwo Akapit 2010; B. ANTOSZEWSKA: *Rodzina i dziecko przewlekłe chore*. W: *Dziecko przewlekłe chore...*

najczęstszymi wyznacznikami marginalizacji społecznej<sup>44</sup>. Choroba także może być jednym z tych czynników – dyskryminuje osoby (grupy) chore pod względem nie tylko możliwości szeroko rozumianego uczestnictwa społeczno-kulturowego, ale również, a może przede wszystkim, z powodu barier społecznego (środowiskowego) przyzwolenia. Ludzie chorzy i niepełnosprawni bardzo często narażeni są na społeczną depryzację, np. w sytuacji ograniczenia możliwości dostępu do leczenia, rehabilitacji, edukacji, zatrudnienia, pełnienia ról społecznych wyznaczonych możliwościami chorego. Wagę tego problemu w odniesieniu do dzieci odzwierciedla powołanie przy biurze Pełnomocnika do spraw Równego Traktowania Zespołu do spraw Przeciwdziałania Dyskryminacji Dzieci Przewlekłe Chorych, który działa od 2008 roku<sup>45</sup>. Zespół m.in. opracowuje publikacje pod wspólnym tytułem *One są wśród nas*. Wydanych zostało 12 książeczek dotyczących np. dzieci z zaburzeniami psychicznymi i lękowymi, z depresją, ADHD, z autyzmem, Zespołem Aspergera, padaczką, hemofilią, astmą<sup>46</sup>. Opracowania te są niezwykle przydatne nie tylko dla rodziców / opiekunów dzieci z chorobą przewlekłą, ale także dla nauczycieli w przedszkolu, szkole czy innej placówce edukacyjnej. W 2009 roku Zespół określił zakres informacji, jakie powinny się znaleźć w „zaświadczeniu lekarskim o stanie zdrowia dziecka przed przyjęciem do placówki oświatowo-wychowawczej w przypadku zdiagnozowanej i leczonej u niego choroby przewlekłej”<sup>47</sup>. Zaświadczenie lekarskie musi zawierać następujące informacje<sup>48</sup>:

- rozpoznanie choroby przewlekłej;
- opinię na temat możliwości uczęszczania dziecka do przedszkola / szkoły;
- informację dla wychowawcy przedszkola / szkoły dotyczącą sposobu postępowania z dzieckiem, związaną z koniecznością realizacji wskazanych stałych zaleceń w czasie pobytu dziecka w placówce;
- informacje na temat koniecznych działań w razie wystąpienia nasilenia objawów choroby.

Zaświadczenie to wydaje się – nieodpłatnie – na żądanie rodziców / opiekunów. Przed przyjęciem do placówki oświatowej rodzice / opiekunowie powinni przekazać dyrektorowi placówki niezbędne informacje dotyczące opieki nad dzieckiem, a w szczególności te, które związane są bezpośrednio z ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu dziecka, także ewentualnymi ograniczeniami dietetycznymi. Jeżeli dziecko wymaga podania leku lub innych specjalnych

<sup>44</sup> Zob. np. A. RADZIEWICZ-WINNICKI: *Społeczeństwo w trakcie zmiany. Rozważania z zakresu pedagogiki społecznej i socjologii transformacji*. Gdańsk, GWP 2004, s. 44–66.

<sup>45</sup> [www.rownetraktowanie.gov.pl/aktualności/spotkanie-zespołu-ds-przeciwdziałania-dyskryminacji-dzieci-przewlekłe-chorych-3](http://www.rownetraktowanie.gov.pl/aktualności/spotkanie-zespołu-ds-przeciwdziałania-dyskryminacji-dzieci-przewlekłe-chorych-3) [data dostępu: 2.09.2012].

<sup>46</sup> Ibidem.

<sup>47</sup> Ibidem.

<sup>48</sup> [www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m15&ms=739&ml=pl&mi=739&mx=0&ma=16188](http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m15&ms=739&ml=pl&mi=739&mx=0&ma=16188) [data dostępu: 2.09.2012].

działań, niezbędne jest pisemne upoważnienie rodziców / opiekunów dziecka dla dyrektora danej placówki. Choroby przewlekłe wraz z dolegliwościami i zaburzeniami rozwoju, jakie powodują, utrudniają, a czasami uniemożliwiają małoletnim funkcjonowanie w środowisku szkolnym i wywiązywanie się z roli ucznia. Trudności te – mające związek przede wszystkim z długotrwałą i częstą nieobecnością w szkole – obejmują: współistnienie w wielu chorobach zmian w ośrodkowym układzie nerwowym, zmiany psychofizycznej dyspozycji do nauki szkolnej (trudności w koncentracji uwagi, wolniejsze tempo pracy, zmienność nastrojów i zainteresowań, stosowanie leków, co może także powodować zakłócenia kontaktów społecznych z rówieśnikami), upośledzenie sprawności manualnej, obniżenie ogólnej sprawności fizycznej czy upośledzenie funkcji lokomocyjnych, zaburzające ogólną aktywność ucznia, ograniczenie lub niemożność uczestniczenia w lekcjach wychowania fizycznego, aktywności na przerwach, udziału w wyjazdach klasowych<sup>49</sup>. Uczniowie z chorobami przewlekłymi mają specjalne potrzeby edukacyjne<sup>50</sup>:

- pomoc i wsparcie ze strony nauczycieli oraz rówieśników (wsparcie w czasie leczenia, powrotu do szkoły i nadrabiania zaległości w nauce, wsparcie emocjonalne i wartościujące);
- dobór optymalnej formy nauczania;
- stworzenie odpowiednich warunków i organizacji nauczania (usuwanie barier architektonicznych, umożliwienie przemieszczania się w klasie i w szkole, ochrona przed urazami, realizacja specjalnych potrzeb żywieniowo-dietetycznych);
- zapewnienie uczestnictwa w zajęciach wychowania fizycznego;
- pomoc w dalszych planach edukacyjnych i zawodowych.

Szczególnie ważną kwestią jest tutaj współpraca szkoły (nauczycieli) i rodziców w trosce o dobro dziecka. Przekazywanie informacji o stanie zdrowia ucznia jest obwarowane licznymi aktami prawnymi<sup>51</sup>. Aby zaspokajać specjalne potrzeby uczniów z chorobami przewlekłymi, nauczyciele powinni doskonalić wiedzę i umiejętności psychospołeczne, głównie związane z poznaniem i specyfiką choroby ucznia, wpływem tej choroby na wyniki w nauce i zachowanie w szkole, znaczeniem tego zachowania dla rówieśników, sytuacją rodzinną ucznia z chorobą przewlekłą, a także muszą poznać zasady postępowania w sytuacji nasilenia się objawów choroby i/lub skutków leczenia farmakologicznego<sup>52</sup>. Czynnikiem ułatwiającym funkcjonowanie ucznia z chorobą przewlekłą w szkole są ponadto:

<sup>49</sup> B. ZIÓŁKOWSKA: *Dziecko chore...*, s. 145.

<sup>50</sup> B. WOJNAROWSKA: *Wpływ chorób przewlekłych...*, s. 29–40.

<sup>51</sup> Konwencja o prawach dziecka, karta praw pacjenta, ustawy o zawodach lekarza, pielęgniarki i położnej, ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008. DzU 2009, Nr 52, poz. 417 z późn. zm.

<sup>52</sup> B. WOJNAROWSKA: *Wpływ chorób przewlekłych...*, s. 40.

- przyjazna postawa nauczyciela;
- dobra znajomość ucznia przez nauczyciela;
- pomocowość i udzielanie wsparcia przez nauczyciela;
- rozumienie specjalnych potrzeb dziecka;
- przyjazna atmosfera w klasie szkolnej;
- zapewnienie zaplecza medycznego, opracowanie procedur postępowania w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia dziecka chorego;
- zapobieganie konfliktom w klasie szkolnej, spowodowanym brakiem akceptacji dziecka chorego;
- tworzenie warunków do kreatywności i samodzielności<sup>53</sup>.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 roku w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży<sup>54</sup> umożliwia dziecku choremu naukę w szkole / przedszkolu lub w domu rodzinnym, specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym bądź placówce opiekuńczo-wychowawczej (§3.4). Dyrektor na wiosek nauczyciela nauczania indywidualnego może wyrazić zgodę na odstąpienie od realizacji niektórych treści nauczania objętych obowiązkowymi zajęciami edukacyjnymi (§6). Dyrektor zapewnia uczniom chorym korzystanie z form pomocy psychologiczno-pedagogicznej (§2). W paragrafie 9 zaznaczono:

dzieciom i młodzieży objętych indywidualnym przygotowaniem przedszkolnym lub indywidualnym nauczaniem, których stan zdrowia znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły, w celu ich integracji ze środowiskiem i zapewnienia im pełnego rozwoju, dyrektor, w miarę posiadanych możliwości, uwzględniając zalecenia zawarte w orzeczeniu, oraz aktualny stan zdrowia, organizuje różne formy uczestniczenia w życiu przedszkola lub szkoły, w szczególności umożliwia udział w zajęciach pozalekcyjnych, uroczystościach i imprezach szkolnych.

Realizacja wymienionego zadania stanowi ważne ogniwo w procesie integracji rówieśniczej, zapobiegając tym samym izolacji i marginalizacji społecznej. Każde dziecko z chorobą przewlekłą wymaga indywidualnego traktowania w zakresie rozpoznawania jego potrzeb, tworzenia optymalnych warunków do ich zaspokajania oraz zagwarantowania dostępu do kompetentnej opieki psychologiczno-pedagogicznej.

Podstawowym dokumentem prawnym jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej<sup>55</sup> z dnia 2 kwietnia 1997 roku uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe.

<sup>53</sup> E. GÓRALCZYK: *One są wśród nas. Dziecko przewlekłe chore...*, s. 30–31.

<sup>54</sup> DzU 2008, Nr 175, poz. 1086.

<sup>55</sup> DzU 1997, poz. 483, Konstytucja *Rzeczypospolitej Polskiej* z dnia 2 kwietnia 1997 roku uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 roku.

Rzeczpospolita Polska zapewnia każdemu człowiekowi prawną ochronę życia (artykuł 38.), każdy ma prawo do ochrony zdrowia (artykuł 68. pkt 1.), władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku (artykuł 68. pkt 3.), władze publiczne popierają rozwój kultury fizycznej, zwłaszcza wśród dzieci i młodzieży (artykuł 68. pkt 5.), każdy ma prawo do nauki. Nauka do 18. roku życia jest obowiązkowa. Sposób realizacji obowiązku szkolnego określa ustawa. Władze publiczne zapewniają obywatelom powszechny i równy dostęp do wykształcenia. (artykuł 70. pkt 4.). W celu ochrony praw i interesów dziecka powołano Komitet Ochrony Praw Dziecka<sup>56</sup>. Działalność tej organizacji pozarządowej ukierunkowana jest przede wszystkim na niesienie pomocy dziecku krzywdzonemu i jego rodzinie. Organizacja ta prowadzi m.in.: działalność interwencyjną, profilaktyczną, edukacyjną, propaguje prawa dziecka, ujawnia ich naruszenie w rodzinie i społeczeństwie, dba o prawidłowe stosowanie przepisów prawa wobec dziecka, rozwija specjalistyczne formy pomocy rodzinie, uruchomiła własne ośrodki interwencyjne i opiekuńczo-wychowawcze, mediacyjne, organizuje różne formy wypoczynku dla dzieci i młodzieży, podejmuje działania na rzecz ochrony praw dzieci niepełnosprawnych, udziela wszechstronnej pomocy dzieciom poszkodowanym w wypadkach komunikacyjnych i ich rodzinom.

Niniejsze rozważania skłaniają do refleksji i stawiania pytań dotyczących znajomości praw dziecka z chorobą przewlekłą przez same dzieci i młodzież (stosownie do wieku) oraz przez dorosłych – rodziców, nauczycieli i wychowawców, pracowników służby zdrowia. Prawa dotyczące dziecka chorego jako osoby zależnej od dorosłych skierowane są właśnie do dorosłych w nadziei na ich przestrzeganie, aby optymalizować warunki funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą w środowisku jego życia. Istnienie tych praw, niestety, nie zapewnia w sposób automatyczny ich przestrzegania. Wszelkie zatem przedsięwzięcia edukacyjne dotyczące praw dziecka (także dziecka chorego) powinny być szeroko społecznie propagowane. Szczególnie ważne staje się tworzenie warunków w środowisku życia dziecka do przestrzegania jego praw (np. w szkole, zakładach opieki zdrowotnej i innych placówkach opiekuńczo-wychowawczych). Kompetentna realizacja edukacji zdrowotnej na wszystkich etapach kształcenia ogólnego w systemie edukacji jest jednym z podstawowych elementów podnoszenia świadomości zdrowotnej uczniów, kształtowania nawyków dbałości o zdrowie własne i innych oraz umiejętności życiowych i środowiska sprzyjającego zdrowiu<sup>57</sup>.

<sup>56</sup> [www.kopd.pl](http://www.kopd.pl) [data dostępu: 9.09.2010].

<sup>57</sup> Zob. np. artykuły podejmujące tę problematykę w: „Zdrowie – Kultura Zdrowotna – Edukacja. Perspektywa Społeczna i Humanistyczna”. T. 3. Gdańsk, Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu 2009; trzy prace zbiorowe, każda dla kolejnego etapu kształcenia, pod redakcją B. WOYNAROWSKIEJ: *Organizacja i realizacja edukacji zdrowotnej w szkole. Poradnik dla dyrektorów szkół i nauczycieli szkół podstawowych, gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych*. Warszawa, Wydawca Ośrodek Rozwoju Edukacji 2012.

Realizacja określonych obszarów tematycznych edukacji zdrowotnej zawartej w podstawie programowej kształcenia ogólnego stwarza możliwości akcentowania praw dziecka, także dziecka z chorobą przewlekłą, oraz tworzenia psychospołecznych warunków dla procesu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka<sup>58</sup> w jego środowisku życia.

---

<sup>58</sup> Rozporządzenie MEN z dnia 3 lutego 2009 roku w sprawie organizowania wczesnego wspierania rozwoju dzieci. DU 2009, Nr 23, poz. 133.

Ewa Syrek

### **The rights of children with a chronic disease in their life environment**

#### **Summary**

The article touches upon the issues of the specificity of a chronic disease and its importance for a social conditioning of a child with a chronic disease as a dependent person. A child with a chronic disease has certain rights in the life environment as a receiver of health benefits, a student, and a patient in the hospital, as well as a person terminally ill being in the home environment. The article accentuates the necessity to undertake various educational actions propagating the process of developing social awareness in terms of the knowledge of and obedience of the rights of children with a chronic disease.

**KEYWORDS:** rights of the child, chronic disease, health protection

Ewa Syrek

### **Derechos de niño con una enfermedad crónica en su entorno**

#### **Resumen**

El artículo trata sobre las cuestiones relacionadas con la especificación de la enfermedad crónica y su significado relativo a la posición social del niño como persona que depende de otros. En su entorno (familiar, escolar, médico) el niño con una enfermedad crónica tiene determinados derechos como receptor de experiencias sanitarias, estudiante, paciente en el hospital o como persona enferma permanente en el entorno doméstico. En el artículo se acentúa la necesidad de hacer diversas actividades educativas que propaguen la conciencia social en cuanto al conocimiento y respeto de los derechos del niño con enfermedad crónica.

**PALABRAS CLAVES:** Derechos de los niños, enfermedad crónica, protección de la salud.